DOCUMENT RESUME

ED 345 428 EC 301 189

TITLE	Jovenes con Discapacidades y Enfermedades Cronicas: Una Guia Introductoria para Joyenes y Padres. Revisiones de CYDLINE (Youth with Disabilities and Chronic Illnesses: An Introductory Guide for Youth and Parents. CYDLINE Reviews). Parents. CYDLINE Reviews.
INSTITUTION	Minnesota Univ., Minneapolis. National Center for Youth with Disabilities.; Society for Adolescent Medicine, Granada Hills, CA.
SPONS AGENCY	Health Resources and Services Administration (DHHS/PHS), Rockville, MD. Office for Maternal and Child Health Services.
PUB DATE	Mar 92
CONTRACT	MCJ27361-010
NOTE	23p.; For the English version, see ED 332 406.
AVAILABLE FROM	National Center for Youth with Disabilities, University of Minnesota, Box 721 UMHC, Harvard St. at East River Rd., Minneapolis, MN 55455 ($3.50).
PUB TYPE	Reference Materials - Bibliographies (131)
LANGUAGE	Spanish
EDRS PRICE	MF01/PC01 Plus Postage.
DESCRIPTORS	Adolescents; *Chronic Illness; *Disabilities; Health Promotion; Hearing Impairments; Instructional Materials; *Leisure Education; Mental Retardation; Physical Disabilities; Recreation; *Recreational Programs; Resident Camp Programs; Resources; Spanish; Summer Programs; Visual Impairments; Young Adults

ABSTRACT

This bibliography covers a wide range of issues related to the needs of adolescents and young adults with chronic illnesses and disabilities and their families. For each item in the bibliography, information provided includes author, title, source, date, and abstract. Price information is given when available. Materials include books, audiotapes, newsletters, comic books, booklets, videotapes, and training packages. The bibliography is divided into "Materials for Youth" (15 items), "Materials for Parents" (24 items), "Materials for Parent Groups" (eight items), and "Other Resources" (which lists six organizational sources and one periodical.) (JDD)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)

☑ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.

☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.

• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

EC 301189

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY

E. Katts

BEST COPY AVAILABLE

TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

El National Center for Youth with Disabilities es un proyecto conjunto de la Society for Adolescent Medicine y el Adolescent Health Program de la Universidad de Minnesota. El Centro está subvencionado por el Bureau of Maternal and Child Health and Resources Development (Oficina de Salud Materno-Infantil y Desarrollo de Recursos), Division of Services for Children with Special Needs, Department of Health and Human Services, #MCJ27361-010. La misión del Centro es concienciar sobre las necesidades de los jóvenes con discapacidades; fomentar la coordinación y colaboración entre agencias, profesionales, padres, y jóvenes para la planificación y provisión de servicios; y proporcionar asistencia técnica y asesoramiento.

Para mayor información sobre la Society for Adolescent Medicine, póngase en contacto con:

Society for Adolescent Medicine
19401 East 40 Highway
Suite 120
Independence, MO 64055
816/795-TEEN

Para mayor información sobre el National Center for Youth with Disabilities, póngase en contacto con:

National Center for Youth
with Disabilities
Box 721 UMHC
Harvard Street at East River Road
Minneapolis, MN 55455

1-800-333-6293
o
612/626-2825

Centro
Nacional para

Jóvenes con Discapacidades

El National Center for Youth with Disabilities (NCYD) tiene por cometido en la concienciación de las necesidades de adolescentes y jóvenes adultos con enfermedades crónicas y discapacidades. De acuerdo con nuestra misión, hemos preparado esta bibliografía que cubre una amplia variedad de problemas relacionados con los jóvenes y sus familias. Esta información pretende ofrecer un compendio de los problemas y recursos seleccionados; no se trata de una revisión exhaustiva. Esperamos que se tome el tiempo de leer esta bibliografía y la comparta con quienes usted crea que puedan beneficiarse de ella. Los materiales cuyo precio se indica aquí pueden adquirirse a través de las organizaciones que los elabora. Otros materiales deberían encontrarse disponibles para préstamo a través de su biblioteca pública. La mayoría de bibliotecas públicas tienen servicios de préstamo entre bibliotecas con los cuales pueden pedirse prestados libros de otras bibliotecas en caso de que los materiales no estén en su propia colección.

La información de esta bibliografía procede de la base de datos de la Biblioteca Especializada del NCYD. La Biblioteca Especializada contiene información sobre artículos de revistas, libros, y documentos no publicados; materiales para formación tales como videos y cursos; e información sobre programas modelo que pueden utilizarse con fines de planificación. Se encuentra disponible una Red de Asistencia Técnica de personas con experiencia en diversos problemas relacionados con la juventud y las discapacidades, para proporcionar asistencia técnica y atender consultas. Asimismo, la Biblioteca Especializada permite acceder a información sobre casuística legal y legislación federal y estatal, en relación a los jóvenes con discapacidades a través de muchos sectores de servicio.

Usted puede solicitar búsquedas específicas en la Biblioteca Especializada del NCYD sobre temas de su elección con una simple llamada a un especialista en información del NCYD. Esta persona seguidamente le enviará la información solicitada en un formato similar a esta bibliografía. La tarifa mínima por este servicio es de $5.00. Usted puede recibir fácilmente información actual sobre jóvenes con discapacidades que sea específica para sus necesidades e intereses particulares.

Gracias por su interés en el National Center for Youth with Disabilities. Si desea información adicional sobre nuestro Centro, o desea solicitar información sobre la Biblioteca Especializada, llame gratis a nuestro especialista en información al **1-800-333-6293**.

Indice de Materias

Página

I. Materiales Para Jovenes 1

II. Materiales Para Padres 5

III. Materiales Para Grupos de Padres 12

IV. Otros Recursos 15

I. Materiales Para Jovenes

AUTOR	Rosenberg E;
TITULO	**Growing up feeling good.** (Crecer sintiéndose bien.)
FUENTE	Beaufort Books: NY;
FECHA	1983
RESUMEN	Se trata de una guía un tanto larga pero amena, sobre los cambios físicos y emocionales de los años puberales para lectores de 9 a 14 años. Hay capítulos individuales sobre amistad, popularidad, citas, presión de los compañeros y toma de decisiones, sentimientos sexuales, retos, uso de sustancias tóxicas, relación con los padres, sentimientos y problemas familiares, superación de la muerte de un ser querido, adaptación a la discapacidad, adaptación escolar, y prejuicios. (432 páginas)

AUTOR	Chaney S; Fisher P;
TITULO	**The Discovery Book: A Helpful Guide for the World Written by Children with Disabilities.** (El Libro del Descubrimiento: Una Guía Util para el Mundo Escrita por Niños con Discapacidades.)
FUENTE	United Cerebral Palsy Assoc. of North Bay, Inc: 959 Transport Way, A-1, Petaluma, CA 94952, 707/765-6770;
FECHA	1989
RESUMEN	Exploración de los aspectos psicosociales de la discapacidad física en jóvenes, desde el punto de vista de sujetos de 10-15 años con discapacidades. Desarrollado por un grupo de apoyo de United Cerebral Palsy, el libro incluye trabajos artísticos, secciones de actividad dirigida, y un glosario de términos. Entre los temas que se exploran se incluyen: amistad; médicos y hospitales; problemas y retos; objetivos, deseos, y sueños; y estrategias de superación. (coste: $7.95 más $1.00 para gastos postales)

AUTOR	Drimmer F;
TITULO	**The Elephant Man.** (El Hombre Elefante.)
FUENTE	G.P. Putnam's Sons: New York;
FECHA	1985
RESUMEN	Esta biografía de ficción sumamente conmovedora de Joseph Merrick, una persona con neurofibromatosis, fue escrita para lectores jóvenes y puede recomendarse a aquellos que deseen comprender mejor la vida con una discapacidad y el espíritu humano necesario para sacar el mejor partido de las propias habilidades. (143 páginas)

AUTOR	Ducat L; Cohen SS;
TITULO	**Diabetes. A New and Complete Guide for Healthier Living for Parents, Children and Young Adults who Have Insulin-Dependent Diabetes.** (Diabetes. Nueva y Completa Guía para una Vida más Sana para Padres, Niños y Adultos Jóvenes con Diabetes Insulin-dependiente.)
FUENTE	Harper and Row: NY;
FECHA	1983
RESUMEN	Gran parte de los consejos y sugerencias prácticas de este manual autodescriptivo sobre superación procede de padres, niños y adolescentes que ha pasado por la experiencia, con aportaciones de profesionales sanitarios. Se incluyen discusiones de preguntas sobre diabetes que plantean los adolescentes, tales como las relaciones con los compañeros, escolaridad, campamentos, matrimonio, estudios superiores, y el manejo de la hipoglicemia. (253 páginas)

AUTOR	Nolan C;
TITTULO	**Under the Eye of the Clock: The Life Story of Christopher Nolan.** (Bajo la Mirada del Reloj: La Histora de la Vida de Christopher Nolan.)
FUENTE	St. Martin's Press: New York;
FECHA	1987
RESUMEN	Autobiografía lírica de un hombre de 23 años con espasticidad grave.

AUTOR	Miller R;
TITULO	**Robyn's Book.** (El Libro de Robyn.)
FUENTE	Scholastic Inc.: New York;
FECHA	1986
RESUMEN	Diario de una mujer joven con fibrosis quística.

TITULO	**Help Yourself: Tips for Teenagers with Cancer.** (Ayúdate a tí mismo: Consejos para Adolescentes con Cáncer.)
FUENTE	Office of Cancer Communications, National Cancer Institute, Building 31, Room 10A24, Bethesda, MD 20892; 1-800-4-CANCER;
FECHA	1983
RESUMEN	Esta grabación gratis de 40 minutos de duración incluye cuatro historias radiofónicas tituladas "El Día en que Te Lo Dijeron," "Tu Familia," "Tu Tratamiento," y "Tus Amigos," Esta cinta está diseñada para proporcionar información y apoyo a adolescentes con cáncer. Puede utilizarse junto con un opúsculo adjunto.

TITULO	**Candlelighters Childhood Cancer Foundation Youth Newsletter.** (Opúsculo Informativo de Candlelighters Childhood Cancer Foundation.)
FUENTE	Candlelighters Childhood Cancer Foundation, suite 1001, 1901 Pennsylvania Ave. N.W., Washington, DC 20006; 202/659-5136;
RESUMEN	The Candlelighters Youth Newsletter ofrece información a niños y adolescentes con cáncer, a sus padres, hermanos y profesionales, referente al cáncer y al paciente joven canceroso. Esta publicación trimestral es un medio de expresión positiva para jóvenes afectos de cáncer.

TITULO	**Don't Just Sit in a Big Green Chair!-Living with Juvenile Rheumatoid Arthritis.** (¡No te quedes ahí sentado! -Vivir con Artritis Reumatoide Juvenil.)
FUENTE	LaRabida Children's Hospital, Rheumatology Program, E. 65th Street at Lake Michigan, Chicago, IL 60649; 312/363-6700;
FECHA	1985
RESUMEN	Este opúsculo de 16 páginas está dirigido a niños y a cómo pueden enfrentarse con la artritis reumatoide juvenil. Incluye una breve descripción de la enfermedad y de cómo vivir con la misma. Se tratan de un modo fácilmente comprensible temas como escuela, deportes, actividades sociales y sexualidad. (Coste $1.50)

TITULO	**Space Age Smarts.** (Los Astutos de la Era Espacial.)
FUENTE	Florida Association of Pediatric Tumor Programs, P.O. Box 13372, University Station, Gainesville, FL 32604; 904/375-6848;
FECHA	1985
RESUMEN	Space Age Smarts es un libro de comics diseñado para chicos de 13 a 16 años con hemofilia. Un extraterrestre del Centro de Salud Galáctico aprende sobre el SIDA de un grupo de terrestres adolescentes. Este libro de comics escrito con sutileza e ilustrado con imaginación estimula el uso de precauciones de sentido común a fin de prevenir la propagación del SIDA. Los adolescentes, incluyendo a uno con hemofilia, discuten sobre transmisión, prácticas sexuales más seguras, peligros del uso de drogas por vía intravenosa, y la importancia de que los hemofílicos limpien su sangre derramada y desechen sus agujas. La página de datos en la parte interior de la contraportada presenta información más detallada sobre lo que es el SIDA, cómo se transmite, pruebas de anticuerpos del SIDA, síntomas, y prevención. (Coste $1.95)

TITULO	**Sexual Abuse: What Is It? An Informational Book for the Hearing Impaired.** (Abuso Sexual: ¿Qué es? Libro de Información para Individuos con Déficit Auditivo.)
FUENTE	St. Paul Ramsey Medical Center, East Building, 640 Jackson, St. Paul, MN 55101, Attn.: Alice LaBarre; (612) 221-2747.
FECHA	1986
RESUMEN	En este libro de 71 páginas se explica claramente lo que es el abuso sexual y qué se debe hacer si te ocurre a tí. Tiene imágenes explícitas y un texto en lenguaje básico así como un vocabulario puesto de relieve y un glosario. Puede ser utilizado por cualquier chico de diez años o mayor que necesite materiales con vocabulario limitado o para quien el Inglés sea una lengua extranjera. (Coste $6.95 más gastos postales)

TITULO	**Hearing Impaired Students in Postsecondary Education.** (Estudiantes con Déficit Auditivo en la Educación Superior.)
FUENTE	American Council on Education: HEATH Resource Center, One Dupont Circle, Suite 800, Washington, D.C. 20036-1193; 1-800-544-3284;
FECHA	1986
RESUMEN	Esta página de datos va destinada a estudiantes con déficits auditivos y a los profesionales que trabajan con ellos. Proporciona información básica sobre la propia pérdida de audición, métodos de comunicación, opciones de educación postsecundaria y tipos de servicios de apoyo disponibles. Se tratan problemas sociales frecuentes y se ofrecen consejos. Se incluyen otras fuentes de información y referencia, una lista de lecturas seleccionadas, y una lista de recursos también seleccionados. HEATH también tiene disponibles otros numerosos materiales; llame para obtener una lista de sus publicaciones.

TITULO	**Publications on Adolescents and Young Adults with Learning Disabilities.** (Publicaciones sobre Adolescentes y Jóvenes Adultos con Trastornos del Aprendizaje.)
FUENTE	Association for Children and Adults with Learning Disabilities, ACLD Inc., Literary Depository, 4156 Library Road, Pittsburgh, PA 15234; 412/341-1515;
FECHA	1988
RESUMEN	Estas publicaciones cubren un amplio abanico de problemas. Los títulos incluyen: Cartilla de Derechos Legales. Planificación de los Estudios Superiores. Una Guía para Estudiantes con Discapacidades. ¿Y Yo Qué?: El Adolescente con Trastorno del Aprendizaje de Dentro Afuera o de Fuera Adentro. Trastornos del Aprendizaje y Delincuencia Juvenil. El Estudiante Universitario con Trastorno del Aprendizaje. Preparándose para el Mañana, Jóvenes con Trastorno del Aprendizaje Viejos (Young LD's (O)ld). Disipando Mitos: Estudiantes Universitarios y Trastornos del Aprendizaje. Adolescencia y Trastorno del Aprendizaje (Un Tiempo Intermedio). Un relato sobre Estudiantes de College con Trastornos del Aprendizaje. Bajo Rendimiento Escolar en el Adolescente. El Adolescente con Fracaso Escolar. Una Guía de Colleges para Estudiantes con Trastornos del Aprendizaje. Vivir con un trastorno del Aprendizaje-Un Manual para Estudiantes de Bachillerato y de College. JD/LD ¿Hacia Dónde Vamos Ahora? Déficit de Atención en Adolescentes y Jóvenes Adultos. Trastornos del Aprendizaje y Jóvenes Delincuentes. Indicios de Trastornos del Aprendizaje para el Sistema de Justicia Juvenil.

AUTOR	Mangrum CI; Strichart SS;
TITULO	**Peterson's Guide to Colleges and Programs for Learning Disabled Students. (Second Edition)** Guía Peterson de Colleges y Programas para Estudiantes con Trastornos del Aprendizaje. (Segunda Edición)
FUENTE	Peterson's Guides: Princeton, NJ;
FECHA	1988
RESUMEN	Un extenso directorio de más de 9000 colleges con programas de 2 y de 4 años y universidades que ofrecen servicios especiales para estudiantes con dislexia y otros trastornos del aprendizaje. La guía distingue entre colleges con programas totalmente desarrollados y aquellos que ofrecen algunos servicios.

AUTOR	McKee L; Kempton W; Stiggall L;
TITULO	**An Easy Guide to Loving Carefully.** (Una Guía Fácil para Amar con Precaución.)
FUENTE	Network Publications: Santa Cruz, CA;
FECHA	1987
RESUMEN	Esta guía presenta los hechos sobre sexualidad y reproducción de un modo muy claro y llano. Las ilustraciones simples en casi cada página y el tamaño grande de los caracteres tipográficos hacen que esta guía sea especialmente adecuada para individuos con bajo nivel de escolaridad o trastornos del aprendizaje o personas con trastornos del desarrollo. Entre los temas que se incluyen se encuentran: órganos reproductores femeninos y masculinos, control de la natalidad, exploración mamaria y pélvica, SIDA, clamidia y otras enfermedades de transmisión sexual.

II. MATERIALES PARA PADRES

AUTOR	Anderson W; Chitwood S; Haydenb D;
TITULO	**Negotiating the Special Education Maze: A Guide for Parents and Teachers.** (Navegando en el Laberinto de la Educación Especial: Una Guía para Padres y Maestros.)
FUENTE	Woodbine House: 10400 Connecticut Avenue, #512, Kensington, MD 20895;
FECHA	1989
RESUMEN	Negotiating the Special Education Maze proporciona información sobre: la Ley de Educación para Todos los Niños Minusválidos (Education for All Handicapped Children Act); cómo escribir un Programa de Educación Individualizada; cómo y dónde informarse sobre procedimientos y regulaciones sobre sistemas escolares locales; definiciones fáciles de entender de términos comunes utilizados en evaluaciones, reuniones y apelaciones de procesos legales; cómo puede Ud. organizar, preparar, y comunicar sus observaciones de los problemas de un niño; y organizaciones de padres y consumidores para niños y jóvenes con discapacidades. (200 páginas)

AUTOR	Bloom B; Seljeskog E;
TITULO	**A Parent's Guide to Spina Bifida.** (Una Guía para Padres sobre Espina Bífida.)
FUENTE	University of Minnesota Press, 2037 University Avenue, S.E., Minneapolis, MN 55414; 612/624-9375;
FECHA	1988
RESUMEN	Este libro ofrece una visión general de los problemas de los niños y adolescentes con espina bífida, incluyendo: acontecimientos relacionados con la salud, problemas médicos, y procesos de desarrollo. La guía ofrece respuestas a preguntas habituales que platean las familias en relación a aspectos tanto psicosociales como físicos de la espina bífida. Los autores proporcionan listados de: términos útiles, organizaciones relevantes, tipos de proveedores de servicios que pueden ser de ayuda, y otras publicaciones a las que las familias pueden recurrir. (92 páginas)

AUTOR	Fraser BA; Hensinger RN;
TITULO	**Managing Physical Handicaps. A Practical Guide for Parents, Care Providers, and Educators.** (Manejo de las Minusvalías Físicas. Una Guía Práctica para Padres, Cuidadores, y Educadores.)
FUENTE	Paul H. Brookes: Baltimore;
FECHA	1983
RESUMEN	Basándose en su experiencia en un distrito escolar y un centro médico específicos, los autores han desarrollado un manual escrito con claridad y bien ilustrado para aquellos que proporcionan cuidados diarios a niños con discapacidades físicas. Los autores describen detalladamente la función neuromuscular normal y su limitación debida a deformidades espinales, deformidades de las extremidades, y anomalías posturales. Se discuten técnicas de comunicación especiales, manejo de personas con discapacidades graves, sillas de ruedas y otros medios de transporte, y avances actuales en el campo de la rehabilitación. (246 páginas)

AUTOR	Goldfarb LA; Brotherson MJ; Summerrs JA; et al;
TITULO	**Meeting the Challenge of Disability or Chronic Illness–A Family Guide.** (Afrontando el Reto de la Discapacidad o la Enfermedad Crónica–Una Guía Familiar.)
FUENTE	Paul H. Brookes: Baltimore;
FECHA	1986
RESUMEN	El libro está enfocado hacia el proceso de resolver problemas y va dirigido a los padres, proporcionándoles los conocimientos prácticos necesarios para afrontar los retos que conlleva el tener un hijo con una enfermedad crónica o discapacidad. Se trata de una herramienta útil y valiosa para todas las familias, así como un importante recurso para profesionales. (250 páginas)

AUTOR | Gordan J;
TITULO | **Give me One Wish.** (Concédeme un Deseo.)
FUENTE | W. Norton: Nw York;
FECHA | 1988
RESUMEN | Narración de una madre sobre la vida de su hija enferma de fibrosis quística que murió a los 22 años. Está enfocado en la lucha de la hija durante la adolescencia para conservar sus compañeros a pesar del progreso de su enfermedad.

AUTOR | Kaufman SZ;
TITULO | **Retarded Isn't Stupid, Mom.** (Retrasado y Estúpido No es lo Mismo, Mamá.)
FUENTE | Paul H. Brookes: Baltimore, MD;
FECHA | 1988
RESUMEN | Relato sobre el crecimiento con retraso mental. Enseña como padres, familiares y jóvenes con discapacidades se encaran con los retos y frustraciones de la vida de cada día. Se presentan de modo objetivo y con todo entrañable, problemas críticos (empleo, vida independiente, sexualidad, matrimonio, salud, transporte). (246 páginas)

AUTOR | Lindemann JE; Lindemann SJ;
TITULO | **Growing up Proud: A Parent's Guide to the Psychological Care of Children with Disabilities.** (Creciendo con Orgullo: Una Guía para Padres sobre los Cuidados Psicológicos de Niños con Discapacidades.)
FUENTE | Warner Books: New York;
FECHA | 1988
RESUMEN | Este libro trata de problemas relacionados con niños y adolescentes con discapacidades, tales como: problemas psicológicos, procesos de desarrollo, problemas familiares, sexualidad, educación, empleo, vida comunitaria, manejo de casos, abogacía, y colaboración entre agencias. (208 páginas)

EDITOR | Mulick JA; Pueshel SM;
TITULO | **Parent-Professional Partnerships in Developmental Disabilities Services.** (Asociación de Padres y Profesionales en los Servicios de Trastornos del Desarrollo.)
FUENTE | Academic Guild: Cambridge, MA;
FECHA | 1986
RESUMEN | Técnica para ofrecer servicios en colaboración, a niños discapacidades mentales y físicas. Incluye capítulos sobre recursos, compartir la toma de decisiones, familias, y transición a la vida adulta. (242 páginas)

AUTOR Perske R;
TITULO **Circles of Friends.** (Círculos de Amigos.)
FUENTE Abingdon Press: 201 Eighth Avenue South, P.O. Box 801, Nashville, TN 37202;
FECHA 1988
RESUMEN Esta colección de "historias verídicas" describe experiencias individuales de amistad entre personas con una amplia variedad de discapacidades y personas sin deficiencias aparentes. Se incluyen discusiones sobre la importancia de dichas amistades para todos los involucrados y para la sociedad en general. Con tacto se evita colgar etiquetas. Todas las edades están representadas.

AUTOR Powell TH; Ogle PA;
TITULO **Brothers and Sisters–A Special Part of Exceptional Families.** (Hermanos y Hermanas–Una parte especial de Familias Excepcionales.)
FUENTE Paul H. Brookes: Baltimore;
FECHA 1985
RESUMEN Este es un libro muy necesario que trata sobre el impacto de tener un hermano/a con discapacidades o enfermedad crónica basado en una extensa revisión de la literatura existente y las experiencias publicadas por dichos hermanos/as. El autor explora las preocupaciones especiales de los hermanos, los vínculos entre hermanos/as con y sin discapacidades, las estrategias para ayudar a hermanos y padres, y las consecuencias para dichos hermanos cuando son adultos. Hay una extensa guía anotada de organizaciones de recursos y sugerencias de lecturas. (248 páginas)

AUTOR Semel RL;
TITULO **The Third Strike. A Father's Story of His Son's Struggle with Cancer.** (El Tercer "Strike." La Historia de un Padre sobre la Lucha de su Hijo contra el Cáncer.)
FUENTE Metamorphous Press: Portland, OR;
FECHA 1985
RESUMEN Este libro emotivo documenta 12 años en la vida de una familia desde el diagnóstico inicial de un rabdomiosarcoma en el hijo único a los 8 años de edad hasta su muerte a los 20 años, tras dos recurrencias y ser sometido de modo prolongado a tratamiento quirúrgico, quimioterapia y radioterapia. (252 páginas)

AUTOR Shelton TL; Jeppson ES; Johnson BH;
TITULO **Family-Centered Care for Children with Special Health Care Needs.** (Cuidados centrados en la Familia para Niños Necesitados de Cuidados Sanitarios Especiales.)
FUENTE Association for the Care of Children's Health, 3615 Wisconsin Avenue, N.W., Washington, D.C. 20016; 202/244-1801;
FECHA 1987
RESUMEN El manual presenta ocho elementos clave de los cuidados centrados en la familia, investigación, inventarios por estados, comunidades, programas de formación, hospitales y proyectos de investigación, y otros recursos. (Precio de compra: $5.00 más $2.50 para gastos de envío y facturación; 74 páginas)

AUTOR | Simons R;
TITULO | **After the Tears—Parents Talk about Raising a Child with Disability.** (Después de las Lágrimas–Hablan los Padres sobre criar a un hijo con Discapacidad.)
FUENTE | Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc.: San Diego, CA;
FECHA | 1985
RESUMEN | Padres de niños con discapacidades describen cómo se enfrentaron primero con la experiencia de tener un hijo y luego se recuperaron saliendo más fuertes, más sanos y capaces.

EDITOR | Summers JA;
TITULO | **The Right to Grow Up: An Introduction to Adults with Developmental Disabilities.** (El Derecho a Crecer: Una Introducción a los Adultos con Trastornos del Desarrollo.)
FUENTE | Paul H. Brookes: Baltimore;
FECHA | 1986
RESUMEN | Esta obra ofrece una valoración sensible sobre las necesidades cambiantes emocionales y físicas de los jóvenes adultos que estan madurando y ofrece medios de evaluar la calidad de vida, nivel de logro personal y grado de libertad ofrecidos por cualquier programa de servicios. (352 páginas)

AUTOR | Thompson C;
TITULO | **Raising a Handicapped Child: A Helpful Guide for Parents of the Physically Disabled.** (Criando a un Niño Minusválido: Una Guía Util para Padres de Discapacitados Físicos.)
FUENTE | William Morrow and Co.: NY;
FECHA | 1986
RESUMEN | Este libro contiene sugerencias prácticas para padres de niños y jóvenes con discapacidades sobre una amplia variedad de problemas. Los apéndices incluyen nombres de agencias relacionadas con niños discapacitados y un glosario de términos médicos. (276 páginas)

AUTOR | Turnbull HR; Turnbull AP;
TITULO | **Parents Speak Out, Then and Now. (2nd edition)** (Los Padres hablan claro, de Vez en Cuando.) (2a edición)
FUENTE | Charles E. Merrill Publishing Co.: Columbus, OH;
FECHA | 1985
RESUMEN | Colección de historias que describe los éxitos y fracasos de aquellos que buscaron ayuda para personas con discapacidades y aquellos que intentaron proporcionarla. La mayoría de narradores son padres. Estas historias disipan la creencia, habitual entre profesionales y profanos, que un niño con una discapacidad es invariablemente una carga y una causa de aflicción familiar. (287 páginas)

AUTOR	Turnbull HR; Turnbull AP; Bronicki GJ; et al;
TITULO	**Disability and the Family: A Guide to Decisions for Adulthood.** (Discapacidad y Familia: Una Guía para tomar Decisiones Sobre la Edad Adulta.)
FUENTE	Paul H. Brookes: Baltimore;
FECHA	1989
RESUMEN	Información práctica y pasos para planear el futuro de adolescentes con discapacidades. Incluye opciones legales. sociales e interpersonales, vocacionales y residenciales. Se incluyen métodos para autoevaluación, autodefensa, y listas de recursos para ayudar en la planificación. (432 páginas)

TITULO	**National Directory of Organizations Serving Parents of Children and Youth with Emotional and Behavioral Disorders. (2nd edition)** (Directorio Nacional de Organizaciones de Ayuda a los Padres de Niños y Jóvenes con Trastornos Emocionales y de la Conducta.) (2a edición)
FUENTE	Research and Training Center, Regional Research Institute for Human Services: Portland State University, P.O. Box 751, Portland, OR 97207-0751; 503/725-4040;
FECHA	1989
RESUMEN	Las organizaciones estadounidenses incluidas proporcionan uno o más de los siguientes servicios: educación e información, formación de padres, abogacía a nivel de casos y de sistemas, grupos de apoyo, asistencia directa como cuidado diferido, transporte y cuidado de niños. ($8.00 por copia. Solicitar al editor.)

AUTOR	Mc Manus MA;
TITULO	**Understanding Your Health Insurance Options: A Guide for Families Who Have Children With Special Care Needs.** (Comprenda Sus Opciones de Seguro de Enfermedad: Una Guía para Familias con Niños que requieren Atención Especial a la Salud.)
FUENTE	Association for the Care of Children's Health, 3615 Wisconsin Avenue, N.W., Washington, D.C. 20016; 202/244-1801;
FECHA	1988
RESUMEN	Una guía de seguros que detalla las opciones de seguros públicos y privados, incluyendo: Medicaid, Title V, planes tradicionales, HMOs, y organizaciones de proveedores preferidos. Este pamfleto explicativo ofrece respuestas a preguntas que se formulan con frecuencia, hojas de trabajo para comparar opciones, y sugerencias sobre cómo escoger una cobertura adecuada. También se ofrece un glosario de términos. (Coste $2.75 más $1.00 de gastos de envío y facturación; 30 páginas)

TITULO	**Is an HMO Right for You? 2) Consumer Fact Sheet.** (¿Es apropiado una HMO para Usted? 2) Página de Datos para el Consumidor.)
FUENTE	Cystic Fibrosis Foundation, 6931 Arlington Road, Bethesda, MD 20814; 301/951-4422;
FECHA	1987
RESUMEN	El texto ofrece información que permite hacer una toma de decisión informada sobre financiación de cuidados médicos. (Publicación gratuita)

TITULO | **Quality Health Care for People with Developmental Disabilities– A Guide for Parents and Other Caregivers.** (Atención a la Salud de Calidad para Gente con Trastornos del Desarrollo - Una Guía para Padres y otros Cuidadores.)

FUENTE | Center for Community Integration, 109 Pattee Hall, 150 Pillsbury Dr. S.E., University of Minnesota, Minneapolis, MN 55455, Attn: Beth Nelson; 612/624-6328;

FECHA | 1988

RESUMEN | Esta guía de atención a la salud va dirigida a padres, abogados, ayudantes y amigos que viven y trabajan con gente con trastornos del desarrollo. Partiendo de la premisa que todos tenemos derecho a una atención a la salud de calidad, esta guía hace hincapié en que ayudar a la gente con trastornos del desarrollo a obtener atención a la salud y a mantener estilos de vida sanos aumentará su calidad de vida en la comunidad. Esta guía comprende cuatro secciones principales: 1) cómo defender con mayor eficacia al consumidor, al seleccionar y trabajar con profesionales de la salud, 2) cómo hacerse cargo de los cuidados sanitarios de rutina y desarrollar estilos de vida sanos, 3) cómo hacerse cargo de enfermedades comunes y problemas más complejos, y 4) cómo encontrar materiales de recursos y organizaciones que pueden ayudar a obtener una atención a la salud apropiada. Para expresarlo de un modo más informal, se presenta información básica sobre rutinas diarias como nutrición e higiene, así como sobre consideraciones más complejas como determinar qué cambios sutiles indican la necesidad de llamar al médico. ($5.00 por copia, pagaderos a la Universidad de Minnesota).

TITULO | **Parent Primer. Secondary Programs for Students with Severe Disabilities.** (Manual para Padres. Programas Secundarios para Estudiantes con Discapacidades Graves.)

FUENTE | Parents Graduation Alliance, 135 Education, University of Oregon, Eugene, OR 97403; 503/346-5311;

FECHA | 1988

RESUMEN | Describe los rasgos de la mejor educación y ofrece información sobre cómo los padres pueden ayudar a conseguirla. (Coste $5.00)

TITULO | **Educational Rights for Children with Arthritis: A Manual for Parents.** (Derechos Educacionales para Niños con Artritis: Un Manual para Padres.)

FUENTE | Arthritis Foundation, 1314 Spring Street N.W., Atlanta, GA 30309; 404/872-7100;

FECHA | 1989

RESUMEN | Aprenda con este manual cómo asegurar que niños y jóvenes con enfermedades reumáticas reciben los servicios necesarios en la escuela. Este manual autodidáctico de 196 páginas trata de leyes y terminología relacionada con la educación especial y explora técnicas de comunicación y abogacía que ayudarán a padres y profesionales a trabajar conjuntamente en provecho del niño. Los usuarios del Manual aprenderán hechos, adquirirán habilidades, y descubrirán recursos a fín de que niños con artritis puedan afrontar los retos que se les presenten y gozar de una experiencia escolar feliz y gratificante. (Coste $6.00)

TITULO **Strengthening Skills for Success: A Manual to Help Parents Support their Psychiatrically Disabled Youth's Community Employment.** (Reforzando las Habilidades para el éxito: Un Manual para Ayudar a los Padres a Apoyar el Empleo en la Comunidad de sus Jóvenes con Trastornos Psiquiátricos.)

FUENTE Thresholds Research Institute, 561 W. Diversey, Suite 204, Chicago, IL 60614; 312/348-5522;

RESUMEN Este manual ofrece sugerencias concretas para padres que quieran apoyar las aspiraciones vocacionales de su hijo. Entre los problemas sobre adolescentes y trabajo que se tratan se encuentran aquellos relacionados con: buscar trabajo, empezar con un nuevo empleo, dejar un trabajo, habilidades sociales, y manejo del estrés en el trabajo. El manual tiene por objetivo el ayudar a los padres a sentirse mejor informados y más eficaces, independientemente de si su hijo es o no capaz de mantener su puesto de trabajo en la comunidad. El manual va destinado a padres, educadores, y profesionales de la salud mental. (Coste $5.50)

III. MATERIALES PARA GRUPOS DE PADRES

TITULO **Parent/Professional Cooperation.** (Cooperación Padre/Profesional.)

FUENTE Young Adult Institute, PID Tapes, 460 West 34th Street, New York, NY 10001; 212/563-7474;

FECHA 1986

RESUMEN La relación entre padres y profesionales es crítica a la hora de proporcionar cuidados a individuos con trastornos del desarrollo. Dos profesionales hablan sobre métodos para paliar conflictos y desarrollar una relación de confianza y una labor de equipo. La Dra Ann Turnbull y otros padres de adolescentes con trastornos del desarrollo hablan con franqueza sobre sus muchos roles y frustraciones, y la necesidad de comunicación y cooperación. Esta cinta de video de 30 minutos (1/2 pulgada y 3/4 pulgada) puede alquilarse por $45 más gastos de envío o puede comprarse por $75 más gastos de envío. El Young Adult Institute también tiene disponibles otras cintas de video sobre temas relacionados con los jóvenes y su transición a la edad adulta.

TITULO **Working together: The Parent/Professional Partnership.** (Trabajando juntos: La Asociación Padre/Profesional.)

FUENTE Resource Services Coordinator, Research and Training Center, P.O. Box 751, Portland State University, Portland, OR 97207-0751; 503/725-4040;

RESUMEN Guía para el instructor de un taller de un día de duración dirigido a un público mixto de padres y profesionales. Diseñado para identificar las percepciones que padres y profesionales tienen los unos de los otros y los obstáculos a la cooperación, así como para descubrir cómo encajan las necesidades de los padres y el rol de los profesionales, y para practicar técnicas para escuchar con eficacia y para tomar decisiones en equipo. (Coste $8.50)

TITULO	**Parent to Parent Videotape.** (Cinta de Video "De Padres a Padres.")
FUENTE	Family Support Network of NC, CB 7340, Daniels Rd., Tr. 31, University of NC, Chapel Hill, NC 27599-7340; 919/966-2841;
FECHA	1987
RESUMEN	Esta cinta de video de 12 minutos describe el modelo de apoyo "De Padres a Padres" y su utilidad en familias de niños que requieren atenciones especiales. La cinta está filmada en dos programas "De Padres a Padres": Parent Reach Out en Burlington, NC, y Parents Helping Parents en Fayetteville, NC, y trata de formación, contactos y reuniones para padres. (Coste $7.50)

TITULO	**The Parent-To-Parent National Training Package.** (El Lote Educativo Nacional "De Padres a Padres.")
FUENTE	Parent to Parent National Project, University Affiliated Program, University of Georgia, 850 College Station Road, Athens, GA 30610; 404/542-6629;
FECHA	1984
RESUMEN	El manual de 144 páginas y los 10 módulos educativos en cinta de video describen detalladamente un sistema de autosoporte para familias en las que uno de los miembros tiene una discapacidad. El manual puede utilizarse solo o junto con las cintas de video para una instrucción gradual del monitor de instructores. Los títulos de los módulos de video son los siguientes: Introducción y Visión General; Sensibilización; Habilidades de los Compañeros para Ayudar - Didácticas; Habilidades de los Compañeros para Ayudar - Dramatización; Principales Trastornos del Desarrollo; Servicios Comunitarios; El Proceso de Remitir a Otro Profesional; Publicidad; Red Estatal; Oficina Nacional. Nota: el Modelo no es específico de una discapacidad, es decir que es de tipo genérico. (El precio de compra de todo el lote educativo es de $160; el manual solo cuesta $15. El lote puede examinarse previamente por $21 durante 10 días laborables. Dicho coste se añade al precio de compra si posteriormente se compra el lote.).

TITULO	**Home to Community Workshop for Parents of Secondary Age Students with Handicaps.** (Taller "de Casa a la Comunidad" para Padres de Estudiantes de Edad Secundaria con Minusvalías.)
FUENTE	PACER Center, 4826 Chicago Avenue, Minneapolis, MN 55417-1055; 612/827-2966.
RESUMEN	Este lote educativo (# de Pedido PHP-g3) incluye el curso, 25 diapositivas, y folletos informativos para padres. (Coste $150.00). PACER tiene muchos otros materiales disponibles sobre jóvenes con minusvalías y su transición a la vida adulta.

TITULO **It's Never Too Early, It's Never Too Late.** (Nunca es Demasiado temprano, Nunca es Demasiado Tarde.)
FUENTE Metro Council Data Center, Mears Park Centre, 230 E. Fifth St., St. Paul, MN 55101; 612/291-8140;
FECHA 1988
RESUMEN En un video de 11 minutos y un libro se explica el Plan de Futuros Personales (PFP), que es un proceso de crear una visión del futuro de una persona con una minusvalía. El proceso se compone de dos reuniones - una para desarrollar el perfil de la historia pasada de la persona y una para planear el futuro. El PFP se centra en los dotes y capacidades de la persona y en cómo éstos pueden utilizarse para construir un futuro positivo. (El video se puede conseguir por $12 de la fuente citada más arriba; el libro puede pedirse sin coste alguno a la siguiente dirección: Governor's Planning Couuncil on Developmental Disabilities, Minnesota State Planning Agency, 300 Centennial Building, 658 Cedar Street, St. Paul, MN 55155; 612/296-4018.)

TITULO **Lily: A Sequel.** (Lily: Una Secuela.)
FUENTE Davidson Films, Inc., 231 "E" Street, Davis, CA 95616; 916-9604;
FECHA 1988
RESUMEN Esta película o video de 17 minutos sigue el desarrollo de una joven mujer que fue pionera de la integración en escuelas normales (tal y como se muestra en la película/cinta de video LILY: LA HISTORIA DE UNA CHICA COMO YO). Se ve a Lily, que tiene síndrome de Down, graduándose de la escuela secundaria e ingresando en un hogar comunitario. Lily y su supervisor discuten su situación laboral en una pizzería. Lily y su madre hablan sobre independencia a largo plazo y sexualidad. (Alquiler de VHS/16 mm: $40; precio de compra del VHS:$190; precio de compra de la película de 16mm: $250)

TITULO **And Then Came John.** (Y Entonces Llegó John.)
FUENTE Filmakers Library, 124 East 40th Street, New York, NY 10016; 212/808-4980;
FECHA 1988
RESUMEN Cuando John McGough nació con síndrome de Down, todos aquellos en quienes su madre, Lee, confiaba, le dijeron que lo internara en una institución. Ella se negó, y se llevó a John a casa. La presencia de John le enseñó a la familia sobre amor y estimación. Pero fuera del núcleo familiar, John se encaraba a un mundo de prejuicios y rechazo. Después de su graduación de la escuela secundaria, se deprimió progresivamente. Entonces, la vida de John cambió al volverse a casar su madre y mudarse la familia del area urbana de Los Angeles a una pequeña ciudad de gente acogedora y tolerante. John se realizó, como artista, músico, y un ser querido por la comunidad. En una asombrosa culminación de la cinta de video de 36 minutos, y de la vida de John hasta aquel momento, éste invita a su "familia de la ciudad" a compartir la celebración de su 26 aniversario, y se presentan 200 personas. Esta película rebate estereotipos y muestra cómo las actitudes de una sociedad pueden alentar o destruir a una persona con una discapacidad. (Alquiler: $55; Compra: $350)

IV. OTROS RECURSOS

NOMBRE | **National Parent Resource Center**
(Centro Nacional de Recursos de Padres)

RESUMEN | Este sistema de recursos dirigido por padres está diseñado para promover los objetivos de sistemas amplios y coordinados, centrados en la familia y basados en la comunidad, de atención a la salud para niños y adolescentes con necesidades especiales y sus familias. Dicho sistema proporciona asistencia técnica a padres y grupos de padres. Entre los centros afiliados se encuentran los siguientes:

- **Central Office**
  Federation for Children with Special Needs
  95 Berkeley Street, Suite 104
  Boston, MA 02116
  617/482-2915

- **Midwest Regional Office**
  PACER Center
  4826 Chicago Avenue
  Minneapolis, MN 55417
  612/827-2966

- **Northeast Regional Office**
  Parent Information Center
  P.O.Box 1422
  Concord, NH 03301
  603/224-0402

- **South Regional Center**
  PEP, Georgia ARC
  1851 Ram Runway, #104
  College Park, GA 30337
  404/761-3150

- **West Regional Center**
  Washington PAVE
  12208 Pacific Hwy. SW
  Tacoma, WA 98499
  206/588-1741

NOMBRE | **Exceptional Parent.** (Padres Excepcionales)
DIRECCION | Psy-Ed Corp., 1170 Commomwealth Avenue, Boston, MA 02134;
TELEFONO | 617/730-5800;
RESUMEN | Esta revista está especializada en problemas de padres en relación a una amplia variedad de discapacidades de niños y adolescentes.

NOMBRE	**Higher Education and Adult Training for People with Handicaps Resource Center (HEATH)** [Centro de Recursos de Educación Superior y Formación de Adultos para Gente con Minusvalías (HEATH)]
DIRECCION	One Dupont Circle, NW, Suite 800, Washington, D.C. 20036-1193;
TELEFONO	800/544-3284 o 202/939-9320;
RESUMEN	HEATH proporciona asistencia técnica y materiales sobre opciones de educación postsecundaria para estudiantes con discapacidades.

NOMBRE	**National Information Center on Handicapped Children and Youth (NICHCY)** [Centro Nacional de Información sobre Niños y Jóvenes Minusválidos (NICHCY)]
DIRECCION	P.O. Box 1492, Washington, D.C. 20013;
TELEFONO	800/999-5599 o 703/893-6061;
RESUMEN	El NICHCY suministra publicaciones gratis sobre numerosos problemas relacionados con la salud y la educación de niños y jóvenes con discapacidades.

NOMBRE	**National Health Information Center.** (Centro Nacional de Información sobre Salud.)
DIRECCION	P.O. Box 1133, Washington D.C. 20013-1133;
TELEFONO	800/336-4797 o 301/565-4167;
RESUMEN	Un proyecto de la Office of Disease Prevention and Health Promotion (Oficina de Prevención de la Enfermedad y Promoción de la Salud) del U.S. Department of Health and Human Services (Departamento de Sanidad y Servicios Humanos de los EE.UU.), el Centro dirige un sistema de información y referencia para ayudar a los usuarios a encontrar información sanitaria mediante la localización de las fuentes de información apropiadas.

NOMBRE	**National Rehabilitation Information Center (NARIC)** [Centro Nacional de Información sobre Rehabilitación (NARIC)]
DIRECCION	8455 Colesville Road, Suite 935, Silver Spring, MD 20910;
TELEFONO	800/34-NARIC;
RESUMEN	El NARIC produce una base de datos llamada REHABDATA y realiza búsquedas en la misma. Esta es una colección de materiales bibliográficos relacionados con la rehabilitación y las discapacidades, y ofrece información y servicios de referencia a otras organizaciones.

NOMBRE	**National Maternal and Child Health Clearinghouse.** ("Clearinghouse" Nacional de Salud Materno-infantil.)
DIRECCION	38th and "R" Streets, N.W., Washington, D.C. 20057;
TELEFONO	202/625-8410;
RESUMEN	Esta distribuidora contiene numerosas publicaciones sobre una variedad de tópicos relacionados con la salud maternal e infantil.

OTRAS FUENTES DE INFORMACION SOBRE JOVENES CON DISCAPACIDADES

HEATH Resource Center
(Higher Education and Adult Training for People with Handicaps)
(Educación Superior y Formación de Adultos para Gente con Minusvalías)
One Dupont Circle. N.W.
Suite 800
Washington, D.C. 20036-1193
1-800-544-3284

NICHCY
(National Information Center for Handicapped Children and Youth)
(Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Minusvalías)
P.O. Box 1492
Washington, D.C. 20013
1-800-999-5599

National Health Information Center
(Centro Nacional de Información Sanitaria)
P.O. Box 1133
Washington, D.C. 20013-1133
1-800-336-4797

ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children
(ERIC "Clearinghouse" para Niños Minusválidos y Dotados)
Council for Exceptional Children
1920 Association Drive
Reston , VA 22091
703/620-3660

National Rehabilitation Information Center
(Centro Nacional de Información sobre Rehabilitación)
8455 Colesville Road
Suite 935
Silver Spring, MD 20910
1-800-346-2742

National Maternal and Child Health Clearinghouse
("Clearinghouse" Nacional de Salud Materno-Infantil)
38th & "R" Streets, N.W.
Washington, D.C. 20057
202/625-8410

Revisiones *CYDLINE*

Sírvase copiar y divulgar el contenido de esta publicación. Le rogamos que acredite el National Center for Youth with Disabilities como fuente de información.

National Center for Youth with Disabilities/Society for Adolescent Medicine

PERSONAL

Robert Wm. Blum, M.D., M.P.H., Ph.D., Director

Nancy A. Okinow, M.S.W.
Director Ejecutivo

Karen J. Stutelberg
Administrativa
Adolescent Health Program

Elizabeth Latts, M.S.W
Especialista en Información

Timothy W. Jorissen, J.D.
Analista de Investigación

CONSEJO COORDINADOR

Donald Orr, M.D.
Director, Adolescent Health
Riley Children's Hospital
Indianapolis, Indiana

Dale C. Garell, M.D.
Decano Ejecutivo Asociado
USC Medical School
Los Angeles, California

Lonnie Zeltzer, M.D., Jefe
Division of Child Development
& Biobehavioral Pediatrics
UCLA School of Medicine
Los Angeles, California

Arthur B. Elster, M.D., Director
Department of Adolescent Health
American Medical Association
Chicago, Illinois

Renee Jenkins, M.D.
Director, Adolescent Medicine
Howard University Hospital
Washington, D.C.

Ex-Officio

Richard Brown, M.D.
San Francisco General Hospital
San Francisco, California

Edie Moore
Director Administrativo
Society for Adolescent Medicine
Independence, Missouri

La Universidad de Minnesota está cometida a la política de que todas las personas tendrán igual acceso a sus programas, facilidades y empleo independientemente de su raza, religión, color, sexo, país de origen, minusvalías, edad, estatus de veterano, u orientación sexual.

National Center for Youth with Disabilities
University of Minnesota
Box 721 - UMHC
Harvard Street at East River Road
Minneapolis, MN 55455

Nonprofit Organization
U.S. Postage
PAID
Minneapolis, MN
Permit No. 155